



"Ne mogu promijeniti
smjer vjetra, ali mogu
prilagoditi jedra kako bih
uvijek stigao na
odredište."

Jimmy Dean

DRUŠTVO DISTROFIČARA ZAGREB (DDZ)



Financijski
podržava



Nacionalna
zaklada za
razvoj
civilnoga
društva



OPĆENITO O DRUŠTVU DISTROFIČARA ZAGREB (DDZ)

Društvo distrofičara Zagreb:

- neprofitna udruga sa socijalno-humanitarnim ciljevima
- dobrovoljno okuplja osobe s mišićnim distrofijama (MD) i neuromuskularnim bolestima (NMB) u cilju unapređivanja i olakšavanja života oboljelih osoba
- osnovano 1977. inicijativom samih osoba koje boluju od MD i NMB
- pruža podršku korisnicima radi prevladavanja prepreka s kojima se suočavaju u zajednici i svakodnevnom funkcioniranju





TRI LOKACIJE DDZ-A



Glavni ured:
Dalmatinska 1
10 000 Zagreb

Tel: +385 1 48 48 908

Fax: +385 1 48 48 018

e-mail:

društvo.distroficara.zagreb@zg.t-com.hr
info@ddz.hr

Art centar:

Dom zdravlja Kruge

Kruga 44

10 000 Zagreb

Tel: +385 1 63 13 391

besplatni telefon: 0800 9809

e-mail: reha@ddz.hr

Centar Fokus:

Novi Jelkovec

Ljudevita Posavskog 25b

10360 Sesvete

Tel: +385 1 40 02 918

MIŠIĆNA DISTROFIJA (MD) I NEUROMUSKULARNE BOLESTI (NMB)

- rijetke, progresivne i nasljedne bolesti

- sekundarno se javljaju kardiovaskularne, respiratorne, lokomotorne i gastrointestinalne bolesti

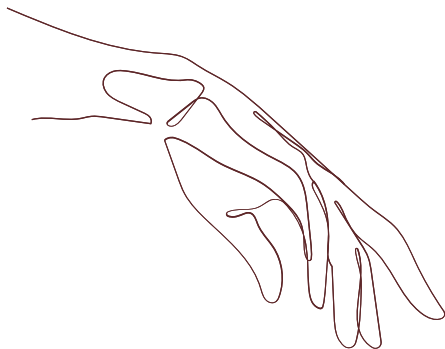


- pojava simptoma ovisno o dobi i vrsti MD

- smanjen mišićni volumen, gubitak mišićne snage i smanjena funkcionalnost

Oblici MD i NMB:

- Distrofinopatije: Duchenn MD i Becker MD
- Pojasne mišićne distrofije (LGMD)
- Fascio-skapulo-humeralna mišićna distrofija (FSH)
- Okulofaringealna mišićna distrofija
- Distalne mišićne distrofije
- Kongenitalne distrofije



KORISNICI DDZ-A



OSOBE S
MIŠIĆNOM
DISTROFIJOM
(MD)



DJECA S
TEŠKOĆAMA
U RAZVOJU

RODITELJI /
SKRBNICI /
OBITELJI
OSOBA S MD



USLUGE DDZ-A

PSIHOSOCIJALNA
PODRŠKA

USLUGA
OSOBNE
ASISTENCIJE



SAVJETOVANJE

INFORMIRANJE
I POMAGANJE



RANA
RAZVOJNA
PODRŠKA

EDUKACIJSKI
CENTAR -
EDUKACIJE ZA
OSOBE S MD I
NMB, ČLANOVE
OBITELJI I
STRUČNJAKE

POMOĆNIK
U
NASTAVI

STRUČNA
PROCJENA

POMOĆ PRI
UKLJUČIVANJU U
PROGRAME
ODGOJA I
REDOVITOG
OBRAZOVANJA

USLUGA
PRILAGOĐENOG
PRIJEVOZA

AKTIVNOSTI SOCIJALNOG
UKLJUČIVANJA:
MOBILNI TIM,
SPECIJALIZIRANI
PRILAGOĐENI PRIJEVOZ,
AKTIVNOSTI
ORGANIZIRANJA
SLOBODNOG VREMENA,
USLUGA INTERVENTNOG/
PRIVREMENOG
SMJEŠTAJA



INFORMIRANJE I POMAGANJE



- **kontinuirano informiranje o aktualnostima vezano uz pitanja koja su od značaja za osobe s MD i NMB (područje socijalnog rada, radne terapije i fizioterapije)**
- **korisnicima se pruža podrška kroz savjetovanje i upućivanje na nadležne institucije kod kojih mogu ostvariti neka od svojih zakonom zajamčenih prava**



SAVJETOVANJE



- **pruža se korisnicima i članovima njihovih obitelji**
- **korisnike se potiče i pruža im se podrška u suočavanju s teškoćama**
- **podrška u jačanju osobnih kapaciteta za suočavanje s teškoćama**
- **podrška pri preuzimanju odgovornosti za vlastiti život**



PSIHOSOCIJALNA PODRŠKA



- **podrška u razvoju i očuvanju kognitivnih, funkcionalnih, komunikacijskih, govorno-jezičnih, socijalnih i odgojnih vještina korisnika**
- **osnaživanje pojedinca u prevladavanju svakodnevnih teškoća i teškoća vezanih uz invaliditet**
- **pruža se korisnicima i članovima njihovih obitelji**
- **pruža se u prostorijama DDZ-a i u domovima korisnika**



USLUGA OSOBNE ASISTENCIJE



- **DDZ ima rješenje o ispunjavanju mjerila za pružanje socijalne usluge osobne asistencije (OA)**
- **osigurava se pomoć i podrška osobi s MD i NMB u aktivnostima koje ne može izvoditi sama radi vrste i stupnja invaliditeta, a koje su joj svakodnevno potrebne u kući i izvan kuće, a u svrhu većeg stupnja samostalnosti i uključenosti u zajednicu**



RANA RAZVOJNA PODRŠKA



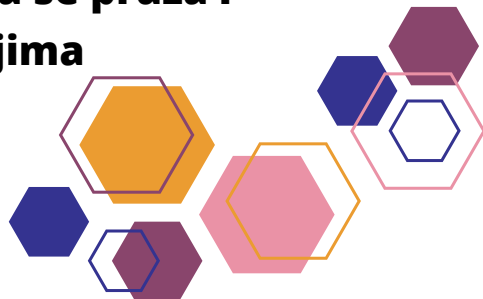
- **podrška i pomoć djetetu u ranoj dobi kod kojeg je uočeno odstupanje u razvoju ili razvojne teškoće**
- **pruža se stručna podrška roditeljima i članovima obitelji djeteta kod kojeg su uočene razvojne teškoće**



POMOĆ PRI UKLJUČIVANJU U PROGRAME ODGOJA I REDOVITOG OBRAZOVANJA



- **podrška stručnim radnicima i nastavnicima u predškolskim i školskim ustanovama koje pohađaju osobe s MD i NMB u svrhu uključivanja u redovite programe**
- **stručni tim DDZ-a u komunikaciji s nastavnim i stručnim osobljem škole pružaju podršku u prilagodbi nastavnih uvjeta učenicima s MD i NMB**
- **podrška se pruža i roditeljima**



POMOĆNIK U NASTAVI

- **potporu tijekom odgojno-obrazovnog procesa učeniku s teškoćama u razvoju pruža pomoćnik u nastavi u zadacima koji zahtijevaju komunikacijsku, senzornu i motoričku aktivnost učenika, u kretanju, pri uzimanju hrane i pića, u obavljanju higijenskih potreba, u svakodnevnim nastavnim, izvannastavnim i izvanučioničkim aktivnostima sa svrhom izjednačavanja mogućnosti u obrazovanju s tendencijom osamostaljivanja učenika u školskoj sredini**



USLUGA PRILAGOĐENOG PRIJEVOZA



- **pružanje podrške u povećanju mobilnosti korisnika**
- **potiče korisnike na uključivanje u lokalnu zajednicu u kojoj žive te zadovoljavanje osobnih potreba**
- **usluga za kojom korisnici iskazuju najviše potrebe**



EDUKACIJSKI CENTAR



- **stečenim iskustvom kroz mnoge godine rada i kontinuiranim praćenjem aktualnosti, DDZ pruža edukacije:**
 - **za korisnike i članove njihovih obitelji**
 - **stručnjake koji djeluju u sličnom području rada**



AKTIVNOSTI SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA



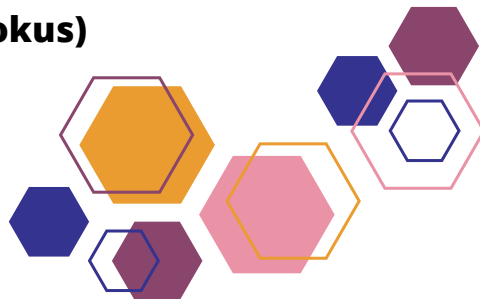
- **organiziranje različitih aktivnosti i akcija za osobe s MD i NMB**
- **poticanje i pružanje podrške u uključivanju u aktivnosti lokalne zajednice**



SLANA SOBA DDZ-A



- **haloterapija - metoda koja se zasniva na boravku u dizajniranoj slanoj sobi koja je izrađena od prirodne kamene soli, a služi za tretman kroničnih i alergijskih poremećaja**
- **učinkovito otklanja respiratorne tegobe kod osoba s MD i NMB - otpušta sluz i ubrzava sekretni transport u plućima, poboljšava mikrocirkulaciju i djeluje protuupalno**
- **2019. krenula s radom u DDZ-u (Centar Fokus)**





UMREŽENOST, SURADNJA I PARTNERSTVA DDZ-A

- ↳ **Ministarstva - rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike/ zdravstva/ znanosti i obrazovanja**
- ↳ **Zaklade - Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Zaklada Hrvatska za djecu**
- ↳ **Grad Zagreb**
- ↳ **Turistička zajednica Grada Zagreba**
- ↳ **Ustanove u području socijalne skrbi i zdravstva**
- ↳ **Krovne organizacije osoba s invaliditetom**
- ↳ **Neprofitne organizacije sa sličnim područjem djelovanja**
- ↳ **Vrtići, osnovne i srednje škole**

DJELOVANJE U LOKALNOJ ZAJEDNICI



Run for MD



**Suradnja sa
Školom za
medicinske sestre
Vinogradska**



**Sudjelovanje na
Festivalu jednakih
mogućnosti -
Vokalna skupina
DDZ-a**



**Koncerti Vokalne
skupine DDZ-a**



Likovna kolonija



**Volonterske
akcije čišćenja
(Novi Jelkovec,
Bliznec, Rovinj)**





**Tiskanje ove publikacije omogućeno je
financijskom podrškom Nacionalne zaklade za
razvoj civilnoga društva. Sadržaj ove publikacije
isključiva je odgovornost
autora i nužno ne izražava stajalište Nacionalne
zaklade.**



www.ddz.hr



Društvo distrofičara Zagreb DDZ



[drustvo_distroficara_zagreb](https://www.instagram.com/drustvo_distroficara_zagreb)

IBAN: HR60 2360000 1101462323

SWIFT CODE: ZABA

OIB: 79315449004
